



Édito

Chers Adhérents, Adhérentes, Amis et Partenaires,

Depuis le début de la crise sanitaire, l'équipe d'EPI Bretagne s'est organisée pour poursuivre ses activités. Nous restons mobilisés et à votre écoute par téléphone et par mail. Toutes les manifestations et événements de notre association en présentiel ont été annulés. Notre rapport annuel 2019/2020 est disponible et notre Assemblée Générale s'est tenue le samedi 13 juin en visioconférence.

Le Dr Silvia Napuri, neuropédiatre a rejoint le conseil d'administration ainsi que Jean-Jacques Morvan, représentant l'association dans le Finistère et anciennement en charge de la mission handicap au Crédit Mutuel Arkéa. Isabelle Paisant qui anime plusieurs ateliers créatifs à l'habitat Saint-Cyr comme aidante familiale a été réélue. Nous remercions toutes les personnes qui ont pu nous rejoindre pour cette

assemblée distancielle qui s'est poursuivie par une conférence du Dr Biraben intitulée Maladies Infectieuses, Covid-19 et Épilepsies. Suite à ce succès, nous préparons un programme de webinaires et conférences en ligne réservé à nos adhérents et ne manquerons pas de vous tenir au courant.

La Semaine de l'Épilepsie organisée en février par les bénévoles de notre association et nos partenaires a rencontré un réel succès et a permis de sensibiliser plusieurs milliers de personnes à la maladie et à ses conséquences. Merci à tous pour votre participation.

Avec les publications de fiches et de notes, nous restons très actifs au sein de la fédération EFAPPE et du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) sur les questions santé, compensation et accompagnement. Notre représentation au sein du CNCPH permet une prise en compte de l'épilepsie dans les décisions au niveau national.

Nous essayons de vous représenter, de vous accompagner et de vous informer au mieux. N'hésitez pas à nous contacter si vous avez la moindre question.

EPI Bretagne continue de travailler au développement de projets en faveur des personnes concernées par une épilepsie sur l'ensemble du territoire breton, notamment en préparant un dispositif pour l'emploi et en organisant de nombreux contacts auprès des acteurs locaux. Enfin, les travaux autour du nouveau projet rennais continuent avec nos partenaires APF France handicap et Archipel habitat. Les candidatures sont attendues pour fin juillet.

Nous vous souhaitons un bel été. Prenez soin de vous et de vos proches.

L'équipe ÉPI Bretagne

Actualités



Dans le cadre de la pandémie, la plate-forme en ligne **solidaires-handicaps.fr** facilite la mise en relation entre les personnes handicapées, leurs aidants, les professionnels et les dispositifs d'accompagnement et d'appui qui leur sont destinés. Il s'agit d'une initiative du CNCPH et de la Fédération des Centres Régionaux d'Études d'Actions et d'Informations (ANCREAI), sous l'égide du Secrétariat d'État chargé des Personnes handicapées et avec l'appui du Secrétariat général du Comité Interministériel du Handicap.

A la demande du Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées, une fiche pour les Urgences « Épilepsie sévères, handicap et Covid-19 » a été publiée par notre fédération EFAPPE. Une fiche a également été circulée par la Haute Autorité de Santé, à laquelle EFAPPE a contribué, donnant des préconisations sur les spécificités de la prise en charge de l'épilepsie dans le contexte actuel. Vous pouvez retrouver ces deux fiches sur notre site internet

www.epibretagne.org.

Habitat Groupé Guînes

Les travaux autour de l'habitat regroupé Guînes avancent avec une ouverture prévue fin 2022. Le comité d'accès se réunira comme prévu en fin d'année 2020 pour étudier les dossiers reçus au 31 juillet et rendre réponse aux candidats.

Assemblée générale

Nous avons tenu notre assemblée générale en visioconférence le samedi 30 juin. Plusieurs dizaines d'adhérents ont approuvé les rapports d'activité et financier et le budget établi pour cette année. Nous souhaitons la bienvenue au Dr Silvia Napuri et à Jean-Jacques Morvan.

Programme évènementiel

Notre association travaille sur un programme d'événements à partir du mois de septembre. N'hésitez pas à consulter régulièrement notre site internet pour vous tenir informés et venir nous retrouver près de chez vous !

Zoom sur...



L'IRM

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) est un examen qui permet d'obtenir des images précises des tissus et des vaisseaux sanguins du corps humain. En utilisant un champ magnétique et des ondes radios, des images sont reconstituées en 2 et 3 dimensions.

L'IRM ne nécessite pas de préparation particulière, il faut enlever ses vêtements contenant du métal, ses prothèses auditives, ses bijoux, sa montre et tout objet pouvant contenir du métal. Il faut éviter de garder toute carte de crédit, ou autre carte magnétique. L'examen dure le plus souvent entre 20 et 30 minutes. Le champ électromagnétique utilisé pour l'IRM ne représente pas de danger (sauf en cas de présence d'un objet métallique dans l'organisme). C'est un examen totalement indolore mais qui peut être un peu long et désagréable à cause du bruit répétitif de martèlement à l'intérieur de l'appareil. L'IRM est souvent l'un des examens indispensables à la recherche de la cause de l'épilepsie. Il est très important de ne pas bouger pour éviter que les images ne soient floues. Parfois on injecte un produit de contraste pour mieux voir les vaisseaux, une lésion ou une cicatrice dans le cerveau.

La seule contre-indication est l'existence de métal dans le corps. Les personnes avec clips vasculaires, éclats de métal (surtout dans les yeux), prothèses anciennes, pace maker ou défibrillateur cardiaque, stimulateurs du nerf vague doivent le signaler.

Stratégie entreprise

Grâce à l'arrivée de Philippe Demay sur le poste de chargé de mission dans le cadre du mécénat de compétences Crédit Mutuel Arkea, l'association mène une réflexion sur la mise en place d'une stratégie vers les entreprises contribuant à l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des personnes avec épilepsie.

De nombreuses rencontres avec les entreprises bretonnes permettent de sensibiliser les responsables des ressources humaines à l'épilepsie mais aussi de proposer des opérations de sensibilisation et d'information plus larges. Plusieurs actions sont actuellement mises en place : recherche de financements pour la création d'un poste de chargé d'insertion professionnelle, recueil d'expériences réussies en terme d'emploi et prise de contact avec les entreprises adaptées de Bretagne.



Si vous avez des contacts avec des entreprises bretonnes à nous partager, n'hésitez pas à contacter Philippe Demay : epi.demay@gmail.com
06-25-18-30-94

Interview – Dr Silvia Napuri, Neuropédiatre, hôpital Sud, Rennes



Comment l'épilepsie est-elle prise en charge ?

La maladie épilepsie nécessite une prise en charge multidisciplinaire autour de l'enfant. La régularité des consultations est déterminée en fonction de l'évolution clinique. En général dans la période initiale les rendez-vous sont rapprochés et puis, si la situation est stable, un contrôle plus espacé peut-être mis en place.

Nous avons un lien très étroit avec les familles qui nous contactent facilement si la situation de l'enfant évolue. Les examens complémentaires, notamment des enregistrements EEG sont réalisés dans le service d'explorations fonctionnelles et nous faisons appel à d'autres spécialistes en fonction du cadre étiologique.

Nous nous intéressons au suivi scolaire et pouvons être amenés à travailler avec les médecins et psychologues scolaires et à participer aux réunions au sein de l'école ainsi qu'à échanger avec d'autres intervenants comme les orthophonistes, neuropsychologues, kinésithérapeutes... Enfin au CHU de Rennes, nous travaillons sur un projet d'Education thérapeutique de patient épileptique (ETP) et avons

à cœur de pouvoir accompagner les enfants et leurs familles en répondant de la façon la plus complète possible à leurs besoins.

Quelle particularité dans la prise en charge chez l'enfant et l'adolescent ?

Le suivi neuro-pédiatrique présente trois particularités:

1. Le suivi a lieu en lien avec les parents
2. Le développement de l'enfant évolue tout au long du suivi. Cela va nous guider sur les causes de la maladie et donc orienter les examens complémentaires.

Pour un même patient, l'expression des crises peut varier en fonction de l'âge. Le cas caractéristique est celui de crises « spasmes ». L'expression des syndromes épileptiques est directement en lien avec l'âge de l'enfant. Les formes génétiques peuvent en large majorité « guérir » en grandissant, avec la maturation cérébrale. A noter également que tous les médicaments antiépileptiques connus ne sont pas autorisés en pédiatrie.

3. Enfin, nous sommes une étape dans le suivi et après plusieurs années nous devons organiser le relais vers des équipes adultes pour la poursuite de la prise en charge.

Qu'est que l'épilepsie absence ?

L'épilepsie absence est un syndrome de l'enfant et de l'adolescent. Sur le plan clinique il est noté des crises généralisées avec arrêt de l'activité, rupture de contact de quelques secondes, sans perte de tonus, pas de chute et récupération rapide. Les crises sont très brèves et peuvent passer inaperçues. Lorsque la maladie est très active, l'enfant peut présenter plusieurs crises par heure. Il existe parfois des anomalies caractéristiques à l'EEG qui

permettent de poser le diagnostic et de prescrire les traitements adaptés en général efficaces.

Quels sont les profils des enfants reçus dans le cadre de consultations hospitalières ?

Le profil est très variable, il peut s'agir de patients présentant un développement neurologique et un examen clinique tout à fait dans les normes où la maladie épileptique représente « le seul » problème ou alors de situations où d'autres problèmes neurologiques sont associés. Le suivi pédiatrique a lieu de la grossesse, pour les diagnostics anténatals, et jusqu'à 18 ans.

Quelles différences avec les enfants scolarisés en Institut Médico Éducatif ?

Les enfants accueillis dans les Instituts Médico-Éducatifs présentent des difficultés cognitives qui justifient une prise en charge adaptée au niveau de la scolarité avec des classes à petits effectifs et des programmes individuels. Cette prise en charge va être associée à un travail éducatif et comportemental.

Quelle est la particularité de l'IME de Bel Air à Languédias ?

L'IME de Bel Air accueille des patients présentant des difficultés cognitives comme dans les autres IME avec la particularité que tous les enfants présentent une épilepsie pour la plupart sévère. Cette prise en charge est possible grâce à la présence 24H/24 des infirmières, à la possibilité de réalisation des enregistrements, EEG à la présence une journée par semaine d'un médecin neuro-pédiatre et d'une équipe éducative formée à l'épilepsie.

L'IME de Bel Air

Les Instituts Médico-Educatifs sont des établissements d'accueil adaptés pour des enfants et adolescents atteints de handicap mental présentant une déficience intellectuelle due à des troubles neuropsychiatriques.

L'IME de Bel Air est situé à Languédias (22). Il accueille des jeunes ayant une notification d'orientation en IME délivrée par la Commission des Droits de l'Autonomie des personnes Handicapées (CDAPH) et résidant dans l'un des quatre départements bretons. Sa particularité est d'accueillir des jeunes présentant une épilepsie pharmaco-résistante avec déficiences et/ou troubles associés. Financé par les caisses d'assurance maladie sous l'autorité de l'Agence Régionale de Santé, l'accompagnement des jeunes est réalisé dans le domaine éducatif, pédagogique, professionnel, psychologique et médical.

3 questions à...

Amaury, Technicien EEG de l'unité Van Gogh au CHU Pontchaillou à Rennes.



Amaury TONNARD, Manipulateur en électroradiologie, **Bastien GOLSE**, Manipulateur en électroradiologie, **Thierry RENAULT**, Infirmier diplômé d'état.

Peux-tu nous présenter ton métier ?

Je suis l'un des trois techniciens EEG travaillant au sein de l'unité VAN GOGH. Nous réalisons des électroencéphalogrammes (EEG) de longue durée, dans le but de diagnostiquer ou traiter les épilepsies de certaines personnes. Nous sommes une équipe pluridisciplinaire, composée de deux manipulateurs en électroradiologie et d'un infirmier, permettant une complémentarité dans la prise en charge des patients au quotidien, tout en assurant des examens de qualité puisque la pratique de l'EEG est commune aux deux métiers.

Qu'est-ce qu'un EEG ? Et quelle est la différence avec un SEEG ?

L'EEG, ou électroencéphalogramme, consiste en l'enregistrement de l'activité électrique du cerveau. Il se fait à l'aide d'électrodes posées sur le cuir chevelu qui récupèrent le signal et nous le transmettent sous la forme d'un tracé analysable. C'est un examen qui possède ses limites : comme les électrodes sont posées sur la peau, nous ne pouvons enregistrer

que des structures cérébrales externes. Et c'est là qu'intervient la SEEG ou stéréo-électroencéphalographie. Les électrodes que nous utilisons pour cet examen sont implantées directement dans le cerveau, ce qui nous permet d'explorer des structures plus profondes et moins visibles à l'EEG classique.

L'EEG se fait simplement à l'aide d'un bonnet sur lequel sont prédisposées une trentaine d'électrodes dans lesquelles nous injectons un gel conducteur pour créer le contact entre la peau et l'électrode. Une fois le système mis en place, l'enregistrement peut commencer. Cela dure vingt minutes dans un service d'imagerie classique ou, comme dans notre unité, trois heures pour augmenter la possibilité de capter des anomalies épileptiques, voire deux semaines pour ceux qui souhaitent se diriger vers une chirurgie, afin d'enregistrer leurs crises d'épilepsie.

La SEEG commence au bloc opératoire pour poser les électrodes dans les régions souhaitées par les neurologues. S'ensuit une semaine d'enregistrements 24h/24h dans le but d'enregistrer le plus d'anomalies possibles et dans « l'idéal » des crises d'épilepsie.

Bien évidemment, on ne demande pas aux patients hospitalisés plusieurs jours de rester totalement immobiles durant les enregistrements. Il est possible pour eux de lire ou de se divertir en regardant un film, en jouant sur leurs smartphones... etc. La seule limite reste la longueur des câbles reliant les électrodes à l'appareil d'enregistrement.

Quelle est la particularité de l'unité Van Gogh ?

Nous ne pouvons pas vraiment parler d'une particularité à VAN GOGH puisqu'en réalité, c'est l'unité entière qui est une particularité. Au quotidien, nous bénéficions d'une proximité privilégiée auprès de nos patients, ce qui nous permet de les connaître et de les écouter réellement. Nous avons la possibilité d'être réactifs en cas de crises, puisque nos postes de surveillance se trouvent à trois mètres de distance du lit du patient. La présence de deux manipulateurs en radiologie rend également possible la scintigraphie critique. C'est un examen uniquement réalisable pendant une crise d'épilepsie, et qui présente un vrai « plus » dans l'analyse des épilepsies de chacun.

Bon à savoir

ÉPI Bretagne est désormais sur Facebook et Instagram. N'hésitez pas à aimer notre page et suivre notre compte « epibretagne » pour avoir toutes les actualités de l'association.

Si vous souhaitez candidater au futur dispositif d'habitat regroupé Guînes, à Rennes, n'hésitez pas à nous contacter au 06.42.69.38.94 ou à l'adresse mail epi.bretagne@gmail.com